Comisión de Salud Pública
y Asistencia Social
S/C

Versión Taquigráfica N° 321 de 2015

ACELU

Asociación de Celíacos del Uruguay

USUARIOS DE ASSE DEL DEPARTAMENTO DE COLONIA

ASOCIACIÓN DE ALZHEIMER

**Versión taquigráfica de la reunión realizada
el día 3 de noviembre de 2015**

(Sin corregir)

PRESIDE: Señor Representante Luis Gallo Cantera.

MIEMBROS: Señores Representantes Daniel Bianchi, Walter De León, Martín Lema Perreta y Egardo Mier.

DELEGADOS DE SECTOR: Señores Representantes Silvio Ríos Ferreira y Stella Viel.

ASISTE: Señora Representante Mercedes Santalla

INVITADOS: Por ACELU, señoras Haydée Fachelli, Sandra Ancheta y Andrea García.

Por ASSE del departamento de Colonia, señores Graciela Cabrera, Amelia Conti, Lucía Cetti, Medy Díaz, Lyshie Werosch, José Brzozowski, Andrés Maffei y Javier Carballo.

Por la Comisión Directiva de la Asociación de Alzheimer, señores Mirtha Sosa, Victoria Repiso y Juan Pedro Puignau.

SECRETARIA: Señora Myriam Lima.

PROSECRETARIA: Señora Viviana Calcagno.

SEÑOR PRESIDENTE (Luis Enrique Gallo Cantera).- Habiendo número, está abierta la reunión.

——La Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de la Cámara de Representantes da la bienvenida a la delegación de la Asociación de Celíacos del Uruguay integrada por las señoras Sandra Ancheta, Adriana García y Haydée Fachelli.

SEÑORA FACHELLI (Haydée).- En el mes de octubre, enviamos una carta que fue rebotada. Cuando nos concedieron la entrevista para el día de hoy, volvimos a encargarnos de que la carta llegara a buen destino. La primera vez, el 20 de octubre, la enviamos al señor diputado Gallo; no sé si la recibió. De todas maneras, no es eso lo que importa.

Queremos plantear varios puntos y sobre todo uno que para nosotros es muy importante. Durante todo este año hemos hecho movimientos para bajar los costos de los productos para celíacos, que se han ido encareciendo. Hicimos un planteo al Ministerio de Economía y Finanzas, cuya copia vamos a dejarles para que lo analicen como Comisión de Salud Pública y Asistencia Social. Este planteo fue redactado por una economista asesora de la ministra Liliam Kechichian, por una abogada y una contadora, todas integrantes de la asociación, e incluyó el trabajo de muchos años sobre la realidad de los celíacos en el Uruguay. El tema de los costos no es fácil porque incluye varias aristas. Creemos que es algo para estudiar más que para decidir espontáneamente.

Otro planteo que queríamos hacer tiene que ver con el congelamiento del precio de los productos de las canastas básicas ya que se trata de productos que sirven a la población en general pero no a la población celíaca, que es el 1%. Cuando se congelaron los precios en la instancia anterior, un productor de harina de arroz me decía que el kilo de harina de arroz a granel valía $ 24 y se iría a $ 27. Como no se congela el precio, se dispara, y también se disparan los precios de otros productos. No se trata del kilo de arroz sencillo ya que luego va al fraccionador, al distribuidor, al supermercado, y se van aumentando los precios también de sus derivados, lo que ocasiona un problema serio.

Como asociación, educamos para una alimentación adecuada. El celíaco puede comer de todo: carnes, frutas, verduras, y lo que no puede comer es una fracción de todos los alimentos disponibles, pero esa fracción para el individuo es el mundo. Y hay que lograr que ese mundo no le salga tan costoso. Hay un trabajo educativo que realizar.

Nosotros presentamos tres proyectos de ley al Parlamento entre 1987 y 1988; luego surgió la Ley Nº 16.096, que está vigente desde el año 1989 y que fue reglamentada desde 1994, pero no tenía mucho que ver con lo que nosotros habíamos planteado. El primer proyecto de ley lo hizo el doctor Abín y los otros dos se elaboraron en la Facultad de Química con la doctora Teresita Villar, grado 5 de bromatología. De todas maneras la ley que está vigente sirve porque en el primer artículo se declara de interés nacional el estudio y la investigación de la enfermedad celíaca, pero ha costado que se apliquen los otros puntos de la ley

Tenemos algunas preocupaciones sobre cuestiones muy sencillas, por ejemplo, en lo que se relaciona con la comida en el Ejército y en la Escuela Nacional de Policía. Nosotros vamos como voluntarios al Hospital Policial; tenemos policlínicas en diferentes hospitales; asistimos cinco hospitales, algunos semanalmente y otros mensualmente, y cuesta lograr que los estudiantes de la Escuela Nacional de Policía tengan comida para celíacos: eso es insólito y no debería suceder. Por eso creemos que hay que estudiar, ampliar y mejorar la ley.

En estos 29 años de existencia de la asociación nunca hemos pedido ayuda al Parlamento -yo estoy entre las cinco madres que la fundamos; aclaro que no fui presidenta durante todo ese período-; hemos tratado de sostenernos entre nosotros. Ahora bien, sin ánimo de juzgar, cuando vemos qué instituciones reciben ayuda financiera, pensamos si tienen o no un compromiso social. Por eso les pedimos que estudien nuestra situación, porque desde hace muchos años venimos haciendo trabajo social y voluntario; desde hace veintinueve años vamos dos veces por semana al Hospital Pereira Rossell; desde hace veinticuatro años, al Hospital Maciel; desde hace casi veinte, al Hospital de Clínicas en forma semanal; es como si fuéramos un funcionario más; vamos al BPS, al Hospital Policial, al Hospital Pasteur. En fin, también hacemos mucho trabajo social cuando recibimos al celíaco en la asociación y le damos toda la información que necesita, pero recién conversábamos con las compañeras que no tenemos marketing. No sabemos hacerlo porque no está dentro de nuestros principios ni dentro del tiempo de que disponemos.

Vamos a dejar una carta en la Comisión con todas las cosas que hacemos. En realidad, la historia de la asociación es muy larga y ha pasado por diferentes etapas. Cuando empezamos los celíacos eran muy pocos,

pero la situación fue cambiando; por suerte pudimos obtener la personería jurídica y a partir de allí empezamos a ser recibidos.

Como decía, dado que los celíacos eran muy pocos, su situación no generaba interés ni a la industria ni a nadie. Entonces, hacíamos las cosas bastante artesanalmente. Gracias a que el doctor Alberto Nieto, de Inmunología, y el entonces decano de la Facultad de Química, doctor Patrick Moyna, nos abrieron las puertas de la Facultad de Química, comenzamos a hacer allí los análisis de los alimentos. Durante dos años, la Udelar pagó esa investigación a efectos de poner a punto la detección de gliadina en alimentos y en sangre. La Asociación estuvo entre las primeras instituciones que realizaron análisis de sangre para todos los probables celíacos del país; los recibíamos en el Instituto de Higiene para ello. De esa forma fue creciendo.

En la actualidad, tenemos otra realidad. Las plantas deben estar habilitadas por el Ministerio de Salud Pública; eso está establecido en la ley.

Tenemos la dificultad de que el Ministerio de Salud Pública es lento; tiene muy buena voluntad y los celíacos han recuperado un espacio muy importante, pero falta agilidad. Si entregamos a los celíacos solo el listado de las plantas habilitadas por el Ministerio de Salud Pública, los dejamos con muy poca movilidad, porque son muy pocas las que están incluidas allí. Vienen mejorando, pero, a veces, pasan tres o cuatro años para habilitar a una planta; eso es así y aquí tengo testigos de ello. Por esa razón, pretendemos que se genere otra forma de realizar las habilitaciones o que se incentive de alguna manera en ese sentido. Hay una resolución del Mercosur en esta materia, que está en vigencia en Argentina y en Brasil, pero que aquí le falta movilidad; creemos que debemos hablar más con Argentina para ver cómo se ha movido al respecto. No me refiero a Brasil, porque es un país muy grande y tienen algunas cosas de las que ellos, como asociación, dudan. Fíjense que muchas veces debemos abrir la página web de Anmat, de Argentina, para verificar rápidamente si un producto contiene gluten. A nosotros, como uruguayos, nos gustaría que esa información surgiera de aquí. Si uno abre el link de los productos habilitados por el Ministerio de Salud Pública, advierte que el listado es muy pobre.

Esos son los planteos que queremos dejar sentados aquí.

SEÑORA GARCÍA (Andrea).- Voy a hacer referencia a los productos para ilustrarles de alguna forma.

Si uno entra al listado del Ministerio de Salud Pública y trata de regirse por él para establecer una guía de alimentos advierte que no puede cubrir ni siquiera un día, porque no alcanza para las cuatro ingestas básicas que necesitamos: desayuno, almuerzo, merienda y cena.

Para nosotros los alimentos son nuestro remedio; son básicos. Por eso es muy necesario saber, con certeza, qué productos contienen gluten o no.

He viajado a Argentina y a Brasil; hacer la dieta allí resulta mucho más fácil porque en todos los productos se establece si tienen gluten o no. Aquí, en Uruguay, si uno va al supermercado y lee las etiquetas, advierte que estas son imposibles de entender, que tienen una letra sumamente chica y que la mayoría de los ingredientes no están debidamente especificados. Por ejemplo, en muchos casos figura como ingrediente de un producto el almidón o almidón modificado, pero no se determina su origen; puede ser almidón de papa, que sí podemos consumir, o de trigo. Para nosotros, es fundamental saber realmente si los alimentos tienen determinados ingredientes o no, de forma certera. A los celíacos nos causa mucho daño la ingesta de un producto que pueda estar contaminado, tanto a las personas que tienen síntomas como a las que no; la afectación es igual, se genera el mismo daño, y ese daño constante puede traer complicaciones a futuro.

Entonces, los productos que consumimos son determinantes porque son el único remedio que tenemos. Cuando uno va al supermercado y debe consumir almidón, debe ver si el almidón de maíz realmente no tiene contaminación cruzada. Muchas personas ni siquiera imaginan que debemos leer los ingredientes del chicle para ver si tiene gluten o no. En lo personal, estuve consumiendo chicles Beldent y me sentía mal; los mandamos analizar y advertimos que tenían gluten. A veces se debe sufrir ese tipo de contaminación para saber si el producto puede ser ingerido o no.

El único gasto que generamos al sistema de salud es cuando no hacemos la dieta. Cuando seguimos la dieta, ni siquiera vamos al médico; en lo personal, hace dos años que no voy. Lamentablemente, conozco el caso de

una chiquilina a la que le descubrieron muy tarde que era celíaca y hoy está en una etapa terminal, de la que no tiene retorno, porque tuvieron que sacarle varios pedazos de hígado debido al cáncer. Esa chiquilina sí está generando muchísimos gastos al Estado, al Ministerio de Salud Pública. Independientemente de eso, es una vida que se está perdiendo, cuando se podría haber atajado a tiempo el problema haciendo una dieta libre de gluten.

Entonces, la importancia de los productos para nosotros, como celíacos y como asociación, es fundamental. Eso es lo que defendemos siempre. Asimismo, alentamos la concientización de las empresas, que muchas nos están acompañando, por suerte, y apostando a tener una planta libre de gluten. Creo que a esas empresas hay que apoyarlas.

SEÑORA ANCHETA (Sandra).- Soy mamá de un niño celíaco y estoy trabajando en los talleres de cocina de la Asociación. Allí recibimos a muchos celíacos nuevos que no tienen idea de cómo manejarse en la cocina. Nosotros estamos acostumbrados a ir a una panadería y tener todos los panificados allí, pero el celíaco no tiene nada de eso. Cuando diagnostican a una persona como celíaca, se le viene el mundo abajo. Nosotros estamos allí para apoyar y recibir a esas personas.

Tenemos a una compañera nutricionista que los martes concurre a la Asociación en forma honoraria; recibe al celíaco y lo guía en su alimentación. Tenemos otro problema: cuando a uno lo diagnostican como celíaco y va al médico, este lo deriva a la Asociación. Entonces, a veces, debemos pedir que los pasen a una nutricionista para que los guíe en la alimentación.

También hacemos visitas al hospital, que generalmente recibe mucha gente que es recién diagnosticada. Hacemos trabajo de hormiga, de forma honoraria. Por eso pedimos un apoyo para la Asociación.

SEÑOR MIER (Egardo).- Soy representante por Treinta y Tres, y médico, jubilado.

Quiero decir que hay mucha preocupación en todos los legisladores del país por los celíacos. En realidad, ustedes se manejan muy bien -vaya un reconocimiento-, porque han contactado prácticamente a todos los legisladores. Es más, hoy de mañana el diputado Lafluf Hebeich, me preguntó sobre el particular, dada mi condición de médico, en virtud de que había recibido a la Asociación en Río Negro. Lo mismo sucedió en mi pago, en Treinta y Tres, y en todos lados.

He hablado telefónicamente con la presidenta de la Asociación; este tema se ha tratado varias veces.

En lo personal, he descubierto que todos los planteos que realizan están legislados o hay proyectos de ley presentados; me refiero al etiquetado claro y contundente, a alguna forma de abaratamiento de los insumos que llevan los alimentos para los celíacos -casi todos son importados-, al control de la manipulación de fiambres y de alimentos. Casi todo está presente en la ley o en proyectos de ley. Creo que estamos en una etapa, por un lado, de reclamar el cumplimiento de lo que ya está y no se controla y, por otro, de congelamiento de los precios de los productos que incluyen la canasta de los celíacos. Además, supongo que la delegación nos dejará algún proyecto o idea de cómo abaratar el costo de estos productos.

Por último, quiero felicitar a los miembros de esta asociación, pues a nivel de esta Cámara tienen mucha presencia. El tema referido a vuestra patología está siempre presente en nosotros, lo que no quiere decir que seamos eficaces en cuanto a encontrar las soluciones.

SEÑOR RÍOS (Silvio).- Soy diputado por el departamento de Artigas.

El 6 de octubre me llegó una circular del grupo de celíacos de Artigas que fueron a la Junta Departamental y pidieron que este asunto fuera trasmitido a la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social.

Los problemas que esta Asociación ha planteado son tal cual lo han manifestado. Hay enfermedades crónicas que necesitan un trabajo y un empoderamiento -como se dice ahora- de quienes las padecen para ir superando todas las vallas. Está muy claro el tema referido al etiquetado que, tal como lo dijo el diputado Mier, acá está muy avanzado pero no sabemos por qué quedó parado. Este problema está planteado por ellos. El otro problema refiere a la contaminación, a la preparación de los alimentos.

Por suerte, hoy por hoy, los profesionales de la salud, sobre todo, los nutricionistas, están muy presentes en todos los servicios de salud, en clubes y en organizaciones, lo que ha contribuido mucho a resolver este tema. De todas formas, hay aspectos más profundos a considerar como, por ejemplo, lo que refiere a la discriminación, sobre todo, cuando un niño empieza siendo celíaco; es todo un aprendizaje.

Quiero felicitar nuevamente a esta delegación y decir que desde ya vamos a apoyar todas las cosas que puedan ayudar a resolver todos estos aspectos.

SEÑOR LEMA (Martín).- Soy diputado por Montevideo.

Compartimos los conceptos que aquí se expresaron. Es evidente que cuanto más beneficioso sea el acceso a los alimentos, más lo será el tratamiento correspondiente para la dieta necesaria para los celíacos.

Recuerdo que se habló sobre el diagnóstico precoz. Consideramos que cuanto antes podamos detectar esta enfermedad, mejor. Muchos de quienes son celíacos no lo saben y después suceden casos como los que contaba la señora Adriana García de una chiquilina a la que se le diagnosticó tarde y todos los problemas que ello conlleva.

El señor diputado Mier estaba elaborando un proyecto de ley referido a lo que ya está legislado. Es importante analizar por dónde partimos a fin de innovar desde el punto de vista legislativo.

También quiero destacar que nos encontramos con un pedido de informes del diputado Daniel Radío que estaba destinado a averiguar cómo se estaba cumpliendo con la ley vigente. Pensamos que primero deberíamos averiguar en qué quedó ese pedido de informes para luego hacer algún aporte complementario y seguir mejorando.

SEÑORA FACHELLI (Haydeé).- Cuando creamos la Asociación del Celíaco, su objetivo primero era mejorar la calidad de vida. Ahora está en boga hablar de la calidad de vida y, nosotros, hace veintinueve años, cuando planteamos los objetivos de la asociación establecimos: mejorar la calidad de vida del celíaco y enseñarle a alimentarse correctamente.

El otro objetivo que nos planteamos refiere al diagnóstico precoz y, en el año 2012, el Ministerio de Salud Pública nos invitó a hacer un curso sobre guías de detección de la enfermedad celíaca a nivel mundial en gastroenterología. Asimismo, asistimos en ese curso a las cátedras de gastroenterología de adultos, de niños y de la escuela de la nutrición. Luego, en 2013, se empezó a trabajar sobre esas guías, en 2014 se continuó. Después tuvo algún momento de receso por faltaba designar a una persona y, ahora, en el año 2015, volvió a estar en auge. Después de tanto tiempo y de venir trabajando desde el año 2012 en lo mismo, ahora se asumió un compromiso en el sentido de que se presentará en mayo de 2016 una guía de detección de enfermedad celíaca dirigida a los pediatras y a todas las especialidades médicas. Los médicos presentes en esta comisión saben que el abanico de los celíacos se fue abriendo. Antes se buscaba a un individuo con determinadas características y hoy puede ser hasta un obeso. Es más: se han detectado celíacos más obesos que delgados y chiquitos. Con esto pueden darse una idea de cómo ha cambiado el panorama. No debemos olvidar el tema referido a la absorción de nutrientes.

Esa guía se está terminando de hacer; después, los más popes sobre la enfermedad celíaca, le harán una revisión. Esta guía será presentada en el 2016.

También quiero señalar que hay algo que nunca se dice que está en la ley. Me refiero al registro de los celíacos. En todos estos veintinueve años de fundación de la Asociación y antes también, pues existen celíacos diagnosticados desde antes, nunca se hizo por parte del Ministerio de Salud Pública. Ese registro lo tenemos nosotros, quizás no completo. Hay cerca de tres mil registrados y debe haber dos o tres mil celíacos sin registrar. Calculamos que en el país hay unos treinta y cinco mil celíacos, es decir, un 1%, según las estadísticas a nivel mundial; si bien hay algún estudio de prevalencia, no se publicó. En la época de la doctora Virginia Méndez, que después falleció, se hizo un estudio de prevalencia sobre población del Pereira Rossell, y ese estudio dio uno en cincuenta en la población uruguaya. Este estudio no se publicó porque no fue realizado sobre población sana sino sobre población enferma. Entonces, ese estudio de prevalencia quedó en stand by. Nosotros nos guiamos por el 1% de la población.

SEÑOR PRESIDENTE.- Ha sido un gusto recibir a esta Asociación que nos dejó muchos deberes para hacer, averiguar, indagar y estudiar. Esta Comisión tiene dos proyectos a estudio. Uno de ellos refiere a un proyecto de ley del año 2013 que desarchivamos sobre una iniciativa de modificación de la Ley Nº 16.096 a la que se hizo referencia y un proyecto de ley más nuevo del exdiputado Vidalín. Cuando empezamos a trabajar en este período y en esta Comisión, el diputado Mier propuso recibir a la Asociación de Celíacos para lo cual le encargamos que hiciera un resumen de las cosas que están legisladas y no se cumplen, además de hacer un repaso de estos dos proyectos. Me decía que lo tiene bastante armado, así que, seguramente, en las próximas sesiones tendremos un solo proyecto, para poder avanzar.

Den por descontado que haremos todo lo que esté a nuestro alcance para facilitarles las cosas a nivel del ministerio. Realmente, el esfuerzo que vienen haciendo desde hace muchos años es muy importante. Yo también soy médico -cirujano infantil- y conozco la enfermedad inclusive en la etapa del recién nacido, por lo que sé cuánto sufren quienes la padecen y cuáles son sus consecuencias. Indudablemente, hay cosas en las que podemos mejorar muchísimo y desde este humilde lugar de trabajo nos comprometemos a seguir remando en función de incorporar aunque sea alguna pequeña cosa que para ustedes es enorme. Entonces, continuamos en contacto.

SEÑORA FACHELLI (Haydée).- El fin de semana pasado fuimos a Rivera, el 14 vamos a Artigas y, más adelante, iremos a Cerro Largo. Tratamos de llegar al mal llamado interior.

Gracias por habernos recibido.

SEÑOR PRESIDENTE.- Les agradecemos su presencia.

(Se retiran los integrantes de la Asociación de Celíacos del Uruguay)

(Ingresa una delegación de la Asociación de Usuarios de ASSE, de Colonia)

——Damos la bienvenida a la delegación de la Asociación de Usuarios de ASSE, de Colonia, integrada por las señoras Graciela Cabrera, Amelia Conti, Lucía Cetti, Lyshie Werosch y Medy Díaz, y los señores José Brzozowski, Javier Carballo y Andrés Maffei.

SEÑORA CONTI (Amelia).- Les agradecemos que nos reciban. No es la primera vez que la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social nos recibe; en este caso, venimos a plantear el asunto del hospital regional.

Voy a hacer una breve reseña de lo sucedido en los nueve años que pasaron desde que se comenzó a hablar del hospital de Colonia. Cabe aclarar que el antiguo hospital tiene ciento cinco años.

En marzo de 2006, el entonces presidente Tabaré Vázquez, en su discurso de análisis del primer año de su gestión dijo que, en materia de salud, la construcción de un hospital en el centro de Colonia era una de las prioridades de su gobierno. Repito: eso fue en 2006. En junio de 2008, hubo una reunión en la que jerarcas del municipio y del Ministerio de Salud Pública acordaron: a) la expropiación del terreno ubicado en el padrón Nº 1.595, y b) que una vez hecho el convenio, ASSE o el Ministerio de Salud Pública pasará a ser titular del terreno. ASSE no pagará nada por el terreno y cederá la actual instalación hospitalaria a la intendencia, suscribiendo un contrato de uso del edificio, hasta que termine la construcción del nuevo hospital.

No voy a leer más porque todo está escrito en una carpeta que les vamos a dejar.

El 1º de agosto de 2008 la comisión de usuarios entregó al doctor Zimmer, Intendente en aquel momento, y al doctor Lacopino, Director del Hospital de Colonia, cinco mil firmas de la población de Colonia reclamando la construcción del Hospital.

El 16 de noviembre de 2009 fue la ministra María Julia Muñoz con jerarcas del Ministerio de Salud Pública, de ASSE y del Hospital de Colonia y se colocó la piedra fundamental en el terreno. Además, se hizo una

reunión en el Centro Unión Cosmopolita, un club de Colonia, donde maqueta y una cantidad de folletos y brindis mediante se dijo que se iba a comenzar con la construcción del Hospital. También se colocó en el terreno un cartel que decía: "La construcción del Hospital regional en Colonia".

Disculpen si soy grosera; el cartel se lo llevó el viento y a la placa de piedra la robaron.

En noviembre de 2010 el Director Departamental de Salud, doctor Mota -sigue siéndolo actualmente-, dijo que no hay tal construcción de un hospital porque no hay ni terreno ni recursos financieros presupuestados, cuatro años después de que el doctor Tabaré Vázquez dijera que esta obra era una prioridad de su gobierno.

En mayo de 2011 el entonces presidente de ASSE, doctor Córdoba, en una reunión que mantuvimos en el Hospital de Colonia donde hablamos de muchísimas cosas, además de la construcción del Hospital, nos dijo que las prioridades edilicias de ASSE eran Pando, Santa Lucía y Colonia. Hablaron de que había recursos financieros para comenzar la obra pero que era probable que algunas ramas del Hospital fueran financiadas por privados. En ese momento se habló de US$ 12.000.000 solo para el edificio y US$ 8.000.000 para el equipamiento.

Resulta que pocos meses después, el doctor Córdoba fue removido de su cargo, nosotros nos pusimos muy nerviosos y volvimos a pedir una entrevista con ASSE. Resultó en nada; sin plata, no pueden empezar; si no pueden empezar, no pueden acordar finalización, que era lo que se les exigía. Si no pueden acordar finalización, no pueden acceder al terreno. Si no hay terreno ni plata, no pueden empezar. Así nos dijeron.

Voy a saltear una cantidad de idas y venidas.

En marzo de 2012 la comisión de usuarios se reúne con la comisión de Salud Pública de Diputados, después que los doctores Bianchi y Radío nos recibieran. Recuerdo que en ese momento había una sesión extraordinaria y no pudo reunirse toda la comisión. En la carpeta que les entregamos se encuentra la versión taquigráfica de esa reunión.

En abril, la comisión se reúne con la Comisión de Salud Pública de Senadores. En ese mes, en un local de AEBU, en Colonia, la comisión de usuarios se reunió con una cantidad de autoridades de ASSE y, entre muchas cosas que conversamos, además de las policlínicas, el actual hospital, etcétera, se habló y se nos dijo que Arquitectura de ASSE consideraba que ese terreno era el ideal debido a los accesos. La gente que conoce donde se está construyendo actualmente el Hospital, sabe que queda a unos doscientos metros de Ruta Nº 1, hacia el este y a unos 800 metros de la Ruta Nº 21, hacia el litoral y por el centro de la ciudad pasan los ómnibus.

En mayo de 2012 hay un proyecto de convenio entre la Dirección de ASSE y la Intendencia por el asunto del terreno y la construcción.

En junio de 2012 diputados, senadores y ediles de la Junta de Colonia visitan nuestro Hospital. Les habíamos llevado a los ediles y habíamos traído a las dos comisiones un montón de fotos de lo que era el Hospital de ciento dos años en aquel momento. Cuando terminamos les preguntamos si tenían alguna pregunta y a coro nos dijeron: "Se quedaron cortos". Estaban haciendo mención a las condiciones desastrosas del actual Hospital. Hace poco se inundó la parte de pediatría y no sabían dónde hacer el agujero para sacar el agua por miedo de que se viniera abajo.

En agosto de 2012 una delegación de ASSE mantuvo una reunión con el Intendente Zimmer donde según lo relatado por Milton Martínez, que era el adjunto de Soto en aquel momento, acordaron que del predio para la Intendencia de 6 hectáreas, 3 hectáreas quedarían para ASSE y se destinarían a la construcción del Hospital. Informó, además, que el actual Hospital quedaría en manos de ASSE y posiblemente se vendiera para obtener fondos para la construcción del nuevo. Se haría un hospital de cincuenta y dos camas y toda una cantidad de versitos más.

En agosto de 2012 la directora del Hospital de Colonia informa a la prensa local que con recursos del Ministerio de Economía y Finanzas y de ASSE se hará el nuevo Hospital de Colonia del Sacramento; cincuenta y cinco camas, todo aggiornado, etcétera. O sea, se iba a empezar con los mismos servicios que tiene el actual. Vale decir, el mismo Hospital pero con paredes nuevas.

El 24 de octubre de 2012 la doctora Bonet -exdirectora- declaró al semanario Noticias que a fines de año se habrán invertido US$ 2.000.000 de los US$ 20.000.000 destinados para el nuevo edificio. Nosotros siempre nos preguntamos dónde lo invirtieron porque nosotros no veíamos movimiento de ninguna clase.

El 22 de diciembre de 2012, reunidos en las instalaciones del BIT en Colonia, el Intendente firma con ASSE un acuerdo y dona 3 hectáreas de las 6 que se había hablado, para la construcción del hospital regional proyectado ese mismo año. El vicedirector de ASSE, doctor Soto, anunció que se venderá el predio del Hospital actual y de allí se obtendrá la suma necesaria para el amoblamiento del nuevo hospital. Ya no era para la construcción, era para los muebles.

El 13 de marzo de 2013, en la Torre Ejecutiva y con la presencia de la ministra de Salud Pública, la presidenta de ASSE y el vicepresidente, se firmó un convenio entre ASSE y la Oficina de Naciones Unidas para la Gestión de Proyectos (Unops) y se previó una inversión de US$ 20.000.000, una capacidad de cincuenta camas de cuidados moderados, que sería inaugurado en 2014. Esa reunión la grabamos, luego la desgrabamos, la leímos muchas veces y lo relativo al financiamiento, quién, cuánto y cómo, no quedó claro, pero ya se sabía cuándo se iba a terminar. Disculpen mi forma de hablar, que no es la más profesional, pero todas estas vueltas, desde 2006 hasta 2015 nos tienen bastante cansados.

En agosto de 2013, ante nuestra pregunta respecto a cuándo se iniciaban las obras del hospital regional, la directora Boné nos informó que los plazos se extendieron porque no se previó que en el terreno había una línea de alta tensión que dificultaría los trabajos, pero que estaba para resolverse.

El 2 de diciembre de 2013, ASSE confirmó que se comenzaría la construcción del hospital departamental en Colonia en el primer trimestre de 2014.

SEÑORA CABRERA (Graciela).- Se hizo referencia al hospital departamental; ya no se habló más del hospital regional.

SEÑORA CONTI (Amelia).- En marzo de 2014, a través de diversos medios se anuncia que se había adjudicado a la empresa Stiler la construcción del hospital y comenzaría en forma inmediata.

El 9 de julio de 2014 nos acercamos al terreno y vimos dos máquinas, dos contenedores, un baño químico y seis obreras identificadas con la empresa Stiler. Les preguntamos a dos de ellas si se estaba comenzando con la construcción del hospital y nos dijeron que sí.

El 10 de marzo de 2015 se presentó el showroom con la presencia de autoridades de la empresa, de la Unops, de ASSE y público en general. Nos mostraron el edificio en una maqueta y nos invitaron a hacer un recorrido por lo que sería parte de los consultorios de policlínica, y se nos explicó que ese lugar serviría a todos los actores mencionados para ver el andamiento de las obras y a la empresa para seguir o corregir errores.

El 15 de setiembre de 2015, la Comisión de Usuarios de ASSE de Colonia exigió que se cumplieran los planes ya aprobados para la tercera etapa del nuevo hospital. El director departamental de Salud, doctor Jorge Mota, respondió a través de la prensa medio que eligió para comunicarse con los usuarios-, desconociendo en forma absoluta el trabajo que durante ocho años hicieron los usuarios organizados en esa ciudad.

Nuestra gran preocupación es por el terreno. No sé si leyeron las declaraciones del doctor Mota en la prensa, pero en primer lugar dijo que ya no sería un hospital regional, que habría entre cincuenta y cincuenta y cinco camas, pero todavía no sabemos cuántas serán. Además, dijo que no habría CTI de adultos y que debería haber un CTI de niños y otro neonatal. Sin embargo, el CTI de adultos y el CTI neonatal ya estaban programados, y preaprobado el proyecto arquitectónico así como también la parte presupuestaria. Ante eso contestamos que estábamos de acuerdo, porque en Colonia no hay CTI de ASSE así como tampoco en Soriano, Flores ni San José. En esa zona, que abarca cuatro departamentos, ASSE no tiene CTI. Cuando se necesita una cama de CTI tenemos que ir a Paysandú o Florida Montevideo nunca tiene camas y cuando esos dos lugares no nos pueden recibir vamos al sector privado, donde la cama cuesta entre US$ 1.850 y US$ 3.500 por día. Hay que tener en cuenta que solamente de la ciudad de Colonia ingresan entre tres y cuatro pacientes por semana a estos CTI. Los menos van a los CTI públicos de Paysandú y Florida, y los más van a los CTI privados.

Si averiguamos de dónde provienen los pacientes de los CTI privados en Colonia, casi todos son de ASSE, durante todo el año. ¿Me explico? ¡Multipliquemos US$ 1.850 o US$ 3.500 varía de acuerdo a la complejidad del paciente entre esa cantidad de pacientes!

SEÑORA WEROSCH (Lyshie).- Fui edila departamental en el período anterior, por lo que he pasado por los distintos procesos del terreno, que es una de las mayores complicaciones actuales.

Nuestras mayores preocupaciones son el terreno y que en este quinquenio y cuanto antes se vote la ejecución de la tercera etapa del hospital, que aumentaría en sesenta las camas que se necesitan y demás servicios con los que no contamos.

En principio, cuando se hablaba de la construcción del hospital regional estaba previsto hasta que se dispusiera de un helicóptero para conformar en ese lugar el triángulo nacional para traslados a CTI y trasplantes de órganos. Resulta que ahora no solamente no está el dinero para terminar la tercera etapa lo que nos preocupa, porque no podemos seguir recorriendo todo el país para recibir esos servicios sino que además tenemos el problema de que cuando la Intendencia expropió ese terreno dijo que el espacio que sobrara del hospital se destinaría a viviendas. En ese lugar se realojarán familias de Villa Ferrando porque la Intendencia de Colonia tiene la obligación de hacerlo durante este quinquenio. Entonces, de pronto tiene la necesidad de hacer los realojos pertinentes y cumplir con esa etapa, cambiando el proyecto y haciendo más viviendas de las planificadas. Sabemos que la Intendencia tiene un juicio por esa expropiación y, aunque no nos interesa, necesita cumplir con la adjudicación de esas viviendas a fin de hacerse de dinero porque está en bancarrota.

Nuestra preocupación respecto al terreno es que no está definido hasta dónde llega el hospital que está cercado por las viviendas. Me refiero a que los accesos y el predio disponible que se había previsto para el alojamiento de familiares de los pacientes de los CTI queda cercado. Como el presupuesto para este hospital es cada vez más reducido, pensamos que la ejecución de esta etapa se va a complicar por el realojo de estas familias. Es necesario que se termine con las obras, que se levanten los muros o se coloquen rejas para delimitar el predio del hospital a fin de cumplir con la tercera etapa, que es la que más nos interesa, porque si no habrá los mismos servicios que ya hay ahora.

También se había previsto que en ese hospital regional trabajaran universitarios. Hace unos días ocurrió un accidente con gente de Colonia y tuvieron que trasladar a los pacientes a un CTI privado de San José, pero resulta que los cuerpos de los dos muchachos que murieron no pudieron ser entregados a sus familias porque no había médicos forenses disponibles ese fin de semana.

Las señoras embarazadas muchas veces no pueden parir en el hospital porque no cuenta con los técnicos que se necesitan, debiendo ser trasladadas a otros hospitales. El director departamental de Salud quiere que haya tres puertas para maternidad para todo el departamento, pero parece ridículo que una señora que esté para tener familia tenga que pensar adónde la trasladarán. Hay niños que nacen en la carretera porque las madres no llegan a Montevideo.

Las necesidades son muchas y por eso venimos a plantear todo esto que, además, tenemos documentado. Se han logrado muchísimas cosas, como por ejemplo personal de enfermería -que no había-, un crióstato y otros elementos, pero no hay especialistas y eso lo debemos reclamar.

SEÑORA CABRERA (Graciela).- Nuestra presencia aquí se debe a la preocupación que tenemos por la población de Colonia y por todos nosotros. Personalmente, tengo miedo de entrar a una cama de un hospital porque nunca se sabe dónde se va a terminar. Digo esto a pesar de que en el hospital -que tienen ciento cinco años- los servicios han mejorado, hay medicamentos y la nueva administración está haciendo algunos cambios. Sin embargo, del hospital regional que nos prometieron no nos va quedando nada.

Nosotros visitamos la obra junto con Amelia Conti y José Brzozowski -están las fotos en el CD que entregamos- y le preguntamos a la arquitecta que nos guiaba si había lugar para el tomógrafo. Nos contestó: "No; ¡qué esperanza! Acá no". Tampoco habrá lugar para radioterapia, porque se necesitan paredes especiales, y más en un subsuelo. Los médicos aquí presentes sabrán más acerca de las radiaciones. A la vez nos explicó que de la tercera etapa del piso de arriba solamente iba a estar la carcasa. Cuando ustedes lleguen -porque seguramente los invitarán- van a ver el hospital terminado, precioso por fuera, pero el tercer piso,

que es donde debe ir el CTI de adultos y las sesenta camas más que necesitaríamos para tener un hospital más o menos completo, no van a estar. Ese lugar va a estar vacío. Con respecto al CTI de adultos, ASSE aduce que en Uruguay tenemos más camas de CTI per cápita que en Holanda y otros países, pero para nosotros eso no es relevante. Si tenemos un enfermo que debe estar en CTI, primero se debe llamar a la coordinadora de CTI públicos. Si no hay lugar terminamos en Camoc, en Camec o en instituciones privadas que, por supuesto, cobran lo que ya se dijo.

Entonces, la cuenta es muy sencilla: no pagamos a los CTI privados, ahorramos ese dinero y hacemos el CTI público para toda la región, o seguimos ampliando las arcas de Camoc, de Camec o del Hospital Evangélico, que son las tres mutualistas del lugar. Camoc ya tiene la puerta única de maternidad y el hospital de Palmiras tiene la puerta única de emergencia. Se iba a hacer la puerta de nacimientos, para que nucleara los ingresos del Hospital Evangélico, de Camec y del hospital público, pero a ASSE le costaba $ 2.000.000 que se debían pagar cuando estuvieran de guardia los otros servicios. Ustedes saben bien que los aranceles que maneja ASSE son muy inferiores a los que maneja la salud privada. Eso nos demuestra que hay cero complementación. Decimos que hay un Sistema Nacional Integrado de Salud, y es verdad que es integrado, pero no es único y no existe la complementación. Cuando ASSE va a cobrar, cobra 50, pero cuando le cobran, paga 100.

No voy a seguir mencionando cifras porque cuando miren el CD y lean la carpeta de documentación se van a dar cuenta de todo esto, pero me voy a tomar el atrevimiento de leer un cuento que escribimos en un día de mucha angustia, pesimismo y tristeza. Es el siguiente:

"La Comisión de usuarios de Colonia ya sabe todos los cuentos…

Hace muchos años que venimos peleando por el nuevo hospital, desde 2008 aprox. Algunos están desde esos tiempos otros entramos después y otros ya nos ven desde otro lugar. Hemos dejado mucho tiempo de nuestras vidas en estas luchas. Pero no es para que nos compadezcan, lo hicimos por conciencia y con convicción.

En 2009, nos dejaron una piedra fundamental y una placa que por supuesto ya no está porque alguien la utilizó para hacerse unos pesitos y un cartel que decía: 'Aquí se construirá el hospital regional, bla…' que se terminó llevando el viento… Ese acto fue al final del período de la presidencia de Tabaré Vázquez y de la Dra. Muñoz en el MSP.

Bueno, ya empieza!, pensamos. Pero no. No estaba la plata. Que sí debía estar porque era la venta de un terreno en la Rambla Costanera de Colonia Ex Servicio de Meteorología de Colonia. Pasó a rentas generales y se la llevó…"

Aclaro que en ese lugar ahora hay un hotel que se llama Costa Colonia, porque habrán visto que la rambla de Colonia se quiere parecer a Miami. El relato continúa:

"Luego de muchas idas y venidas sobre el terreno y quién se haría cargo y para qué el actual Hospital…

El intendente Zimmer ya durante la presidencia de Mujica nos regala" -según él- "el terreno actual y el edificio de 100 años del hospital es ASSE. Todo bárbaro, pero plata??????????

Visitas de todo color y jerarquía tuvo el viejo hospital" -en el video aparecen algunos de ustedes- "menos los responsables de la salud del país Beatriz Silva: ASSE, Olesker, Venegas, Muñiz (MSP)".

Ellos nunca visitaron el lugar. Venegas estuvo a una cuadra del hospital pero no fue.

Continúa leyendo nuestro cuento:

"Llega mediados de 2012 y después de mucho andar nos reciben los Diputados por el Departamento de Colonia: Perrachón, Bianchi y Planchón en el Palacio Legislativo. Justo llegamos al parlamento el día del lío de Pluna y estaban todos, pero lo principal, la prensa nacional. Y hablamos con ellos primero. No servía la palabra sola, precisaban imágenes del viejo hospital y las teníamos en el CD que repartimos. En la noche se vieron en todo el país".

Trajimos algunos CD de la visita para repartir.

Continúo leyendo el relato: "Y ahí el presidente" -que en ese momento era Mujica- "dijo 'hay que rascar la lata y hay que hacer el hospital de Colonia'.

Ahí se comienza el nuevo proceso para la construcción de un polo regional de salud -Hospital Regional de Colonia.

Vamos arriba!!!!!! Todos felices. Tenía todo, se realizaría en 3 etapas con CTI de adultos, Radioterapia, cuidados neonatológicos, etc., etc., etc.

Ahora sabemos que don Zimmer del Partido Nacional no podía regalar nada… Parece que la Intendencia del Partido Nacional no había entregado todo el dinero por el terreno de 6 há. y que hay un juicio de demanda de la familia Porras […]" a la que se le expropió y hay que pagarlo.

De esto nos enteramos hace pocos días, cuando el intendente fue llamado a sala.

Continúo leyendo: "Y hay que cumplir también promesas electorales que hizo un alto jerarca de la IMC que hace lo que quiere con las tierras del departamento y además con ese dinero que manda el Ministerio de vivienda, pagan el juicio".

A esto se refirió nuestra compañera cuando mencionó los realojos.

"Quizás antes del final nos sacan más terreno… Nos van acorralando el hospital o lo van achicando??????

Pero además no vamos a tener ni tomógrafo, radioterapia, ni CTI de adultos. Cuando preguntamos a diferentes autoridades por estos servicios nos dicen 'No hay estudios profundos al respecto'".

No saben si se necesita o no un CTI de adultos o un CTI de niños.

Continúa leyendo:

"Entonces, ¿cómo una institución de tal jerarquía como la Unops se compromete a realizar una obra sin estudios previos? No pensamos que esto sea así, nos hicieron un cuento. Seguimos engordando las arcas de los privados. En Colonia no hay CTI público, y los más cercanos son en Florida, Paysandú o Montevideo. Pobre gente y familia que se tenga que ir de su lugar a la frialdad de un CTI solo y a los sumo un familiar de acompañante para recibir los informes cada tanto. Si tiene suerte se salva; de lo contrario vuelve a su tierra a recibir el cariño final de su familia y amigos, pero ya no los ve.

Según el director departamental de salud, doctor Mota, sí debería tener un CTI de niños. Otro cuento… Pediatras intensivistas, esos sí que escasean...

Pero esto es un cuento, dirán ustedes, pero si vamos a los números fríos una cama- día de CTI en la privada cuesta entre 1580 y 3500 dólares y salen de la ciudad de Colonia de 3 a 4 pacientes por semana. El cuento es cortito y fácil de entender: con lo que se ahorran en la privada se hace el CTI, y no me hagan el otro cuento de que o hay personal. Sí lo hay, y un hospital nuevo atrae a cualquier profesional que en 2 horas está en Montevideo".

Ahora me permito leer esto:

"No me contéis más cuentos. Sé todos los cuentos. Yo no sé muchas cosas, es verdad. Digo tan solo lo que he visto: que la cuna del hombre la mecen con cuentos, que los gritos de angustia del hombre los ahogan con cuentos, que el llanto del hombre lo taponan con cuentos, que los huesos del hombre los entierran con cuentos, y que el miedo del hombre... ha inventado todos los cuentos. Yo no sé muchas cosas, es verdad, pero me han dormido con todos los cuentos… y sé todos los cuentos.

No me contéis más cuentos,

que vengo de muy lejos

y sé todos los cuentos".

Parece que nuestros gobernantes han leído mucho al español León Felipe, sobre todo el ministro de Economía y Finanzas, y los demás lo repiten. Creemos que el doctor en medicina, señor Tabaré Vázquez, no va a permitir que nos hagan un cuento más, y menos en salud. Quieren que nosotros, con sesenta años, volvamos a creer en los reyes magos.

Disculpen si ofendí a alguien.

SEÑOR PRESIDENTE.- Me pareció muy rica la exposición. Vamos a fotocopiar los documentos que nos dejaron y a repartirlos a los integrantes de la comisión.

(Se retira de sala la delegación de usuarios de ASSE de Colonia)

(Ingresa a sala una delegación de la Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares)

SEÑOR PRESIDENTE.- La Comisión de Salud Pública y Asistencia Social da la bienvenida a la Comisión Directiva de la Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares, integrada por las señoras Mirtha Sosa y Victoria Repiso y el señor Juan Pedro Puignau. Ya estuve reunido con ellos y sé que es muy interesante lo que van a plantear. Les pido disculpas porque voy a tener que retirarme, pero el vicepresidente de la comisión, señor diputado Egardo Mier, me va a sustituir.

(Ocupa la presidencia el señor representante Egardo Mier)

SEÑORA REPISO (Victoria).- Les agradecemos que nos hayan recibido.

Nos interesa plantear una inquietud en el sentido de que el caso de las demencias no está incluido en el proyecto de ley de salud mental. Eso nos preocupa mucho, porque no tenemos ninguna norma como soporte dentro de Uruguay -que sí existe en otros países-, y en el Sistema Nacional Integrado de Salud tampoco hay un equipo multidisciplinario para atenderlas. Por eso finalmente concluimos trasladando aquí nuestra preocupación de muchos años; quizás volveremos en otra oportunidad para hablar de la enfermedad de alzheimer, que involucra a muchísima gente en Uruguay.

Al respecto no hay cifras porque en este país no se ha hecho ningún estudio epidemiológico para saber qué cantidad de personas padecen esta enfermedad; ese también es un debe. Por ende, no se pueden diseñar estrategias. Los neurólogos sacaban conclusiones estimativas en el sentido de que en Uruguay debe haber entre cincuenta mil y sesenta mil personas afectadas, lo cual supone un número importante, máxime teniendo en cuenta que es una enfermedad que involucra mucho a la familia, que se deteriora por el cuidado excesivo que pretende dar a los seres queridos enfermos.

Asimismo, se trata de una enfermedad muy cara desde el punto de vista económico y no tenemos sustento. Nosotros estamos dentro de la Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares y todos somos familiares de personas con esa enfermedad; en mi caso, mis dos padres la padecen; en el de Juan Pedro Puignau, su madre, y en el de Mirtha Sosa, también su madre, así que sabemos de lo que estamos hablando y nos pareció que el Parlamento también tenía que conocer la parte interna de la comisión directiva de la AUDAS. Nosotros venimos muy pocas veces, pero cuando lo hacemos es porque realmente lo necesitamos; lo digo de corazón.

SEÑORA SOSA (Mirtha).- Quisiera recalcar un aspecto del alzheimer: si bien hay personas menores, la franja etaria que involucra está mayoritariamente entre los sesenta, setenta, ochenta y los longevos; la longevidad es de nuestra época; antes no existía. Ahora bien, hay que tener en cuenta que el alzheimer, como demencia, implica una discapacidad gradual. ¿Y quién atiende al paciente con alzheimer? ¿Quién es su cuidador? Muchas veces es un par del enfermo que también tiene setenta, setenta y cinco u ochenta años, lo cual no pasa con otras discapacidades que pueden ser atendidas por gente más joven. Estos adultos mayores tienen que estar exclusivamente para la atención del enfermo o institucionalizarlo y actualmente las instituciones no están capacitadas para atender personas con esta enfermedad, que no solo requiere capacidad, sino amor y paciencia. Y recuerden que ninguno de ustedes sabe en qué momento puede surgir esta enfermedad en su propia familia o en su entorno.

Lo que nosotros necesitamos va mucho más allá de que se diga que esta es una enfermedad con demencia: es una enfermedad de familia, una dolencia en red porque no solo afecta al que está al lado, sino a todos los demás ya que hay que pedir constantemente ayuda a otras personas para que se involucren con el enfermo.

Quería poner un poco de realidad sobre esta enfermedad que muchas veces destruye familias.

SEÑOR LEMA (Martín).- Lo primero que voy a hacer es felicitar a la delegación: tuve la oportunidad de visitar la sede de la asociación en la calle Magallanes y ver las diferentes actividades didácticas que allí se llevan a cabo. Como se decía recién, muchas veces el cuidador de una persona que padece alzheimer es una persona muy mayor, su par, su compañero o compañera. Cuando fuimos a la asociación, hace aproximadamente tres o cuatro meses, nos pusimos a dialogar con los pacientes y con las personas que presentan esta patología y nos explicaban que pierden tal grado de independencia que muchas veces ni siquiera se pueden tomar un ómnibus porque pueden colocarse en una situación de peligro. Pudimos comprobar lo que ustedes nos comentaban sobre lo que padecen las familias; sabemos que existe un desgaste familiar, que hay que brindar una cobertura afectiva, independientemente de lo que es el tratamiento clínico. Yo no soy médico, pero estuvimos hablando con diferentes especialistas y sabemos que la persona que tiene que hacerse cargo de ese tipo de paciente que pierde independencia y que precisa ayuda familiar constante, también precisa ese empuje, esa inyección de ánimo, esa fuerza de voluntad para seguir adelante. Por lo que han comentado, se puede mejorar en esta enfermedad pero se llega a un punto en que es irreversible y eso hace que el inconveniente sea aún mayor.

Compartimos la idea de que es preciso hacer un censo: debemos saber cuántas personas padecen alzheimer, lo cual nos va a permitir ser mucho más efectivos a la hora de establecer políticas destinadas a esta población.

También quería hacer algún comentario sobre la nueva ley de salud mental. Yo no pertenezco al equipo que se fue formando a nivel del Poder Ejecutivo, pero las leyes se terminan haciendo en esta Casa. Por eso queremos nutrirnos de sugerencias, de ideas para volcar en esa ley porque, hasta que no llegue, se trate y se sancione en este ámbito, más que nada es una lluvia de ideas o lineamientos generales, pero no tiene rango legislativo. Más allá de que se ha establecido como política que no se va a legislar por enfermedad, en lo personal me gustaría que nos hicieran sugerencias y aportes para ilustrar a esta Comisión; me gustaría que quedara estampado en la versión taquigráfica una hoja de ruta con las ideas, los aportes que nos puedan hacer desde la perspectiva familiar, en la medida en que son ustedes los que conocen de primera mano lo que es convivir diariamente con una persona que tiene alzheimer. Es preciso que cuando efectivamente tratemos la nueva ley de salud mental en el Parlamento y entremos al capítulo que abarque a la enfermedad de alzheimer, podamos recurrir a esas sugerencias con la finalidad de hacer aportes para perfeccionar o mejorar la norma.

SEÑOR PUIGNAU (Juan Pedro).- Quiero agregar que venimos aquí, a la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de la Cámara de Representantes, porque precisamente lo que gestó el Ministerio de Salud Pública fue a partir de entrevistas con cantidad de asociaciones y de entidades, pero la Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares no fue citada; de lo contrario, en ese boceto de proyecto de ley de salud mental estaríamos incluidos. No lo estamos porque no fuimos siquiera citados a participar.

SEÑOR PRESIDENTE.- Antes de empezar la reunión, pregunté al diputado Gallo Cantera cuándo estaría ingresando el proyecto de ley de salud mental y me contestó que entraría esta semana, posiblemente por esta Cámara, porque el Senado está tratando el proyecto de presupuesto. Por esta razón me tomo el atrevimiento de dejarles un deber: aterrizar estos planteos en una propuesta por escrito, porque seguramente nos estaremos viendo, ya que este proyecto será tema a considerar el próximo año. De esa forma, podremos intercambiar opiniones y basarnos en la experiencia que tienen ustedes, enriqueciendo ese proyecto.

(Apoyados)

——Formalmente, el proyecto no nos ha llegado a la Comisión.

Podrán hacer llegar el material cuando deseen, nos podrán llamar o solicitar entrevista. Pero sería muy bueno contar con un adelanto por escrito de lo que consideran que ese proyecto debería incluir.

Tenemos todo un terreno de trabajo por delante.

SEÑORA VIEL (Stella).- Estoy involucrada con el proyecto de ley de salud mental desde el arranque.

Creo que no hubo mala voluntad ni nada por el estilo; se pretendía que todos los actores estuvieran comprendidos.

Estoy totalmente de acuerdo en solicitarles que acerquen material, porque a nosotros también nos enriquece. Esos pendientes que quedan tienen que ver con cada uno de ustedes.

Nosotros nos reunimos en el Vilardebó y puedo decir que fue un trabajo muy arduo. No deben olvidar que partimos de una ley del psicópata; ya nomás el nombre lo dice todo.

Bienvenidos sean; acerquen el material a efectos de poder seguir enriqueciendo ese proyecto de ley, que tiene mucho de humano. Nos llevará mucho esfuerzo sacarlo adelante, pero está hecho con mucho amor, se los aseguro.

SEÑOR PRESIDENTE.- Muchas gracias por su concurrencia. Quizás los volvamos a convocar cuando comencemos a analizar el proyecto de ley.

Se levanta la reunión.